

ACTUALITES

Régionales, nationales et internationales



BaMaRa

- Base de données nationale, toutes pathologies rares confondues
- Objectifs
 - ▶ Mieux connaître les patients et leurs maladies
 - ▶ Mieux organiser les réseaux de soins
 - ▶ Rendre visible l'activité maladies rares, notamment celles des CRMR et CRC
 - ▶ Faciliter la recherche
 - ▶ A terme : financement des centres
- Objectif 2020 pour la Filière nationale Muco-CFTR
- Pour le Réseau :
 - ▶ Environ 1200 patients + leurs activités 2020
 - ▶ Point d'avancement : 810 dossiers (67%) dont 200 déjà valides

■ *Trikafta*

■ *ECFS-CTN*

- ▶ Projet Twinning
- ▶ Accompagnement d'un an pour les centres de Nantes et Rennes (Amélioration de la Qualité)
- ▶ 0,30 ETP d'ARC financé sur 3 ans : demande en cours

■ *Congrès*

- ▶ ECFS 2020 : Congrès numérique, une grande première! - Les présentations seront accessibles à partir du 12 octobre (codes) <https://www.ecfs.eu/education>
- ▶ Journée de formation des jeunes médecins – 16 nov., Paris
- ▶ Journées scientifiques – 17 nov., Paris
- ▶ Journées ALVEOLE – 5&6 nov., Lyon : « Réhabilitation respi. Hors BPCO »